In questo numero

Foto in prima di copertina di Cristina Tibaldo (Brasile), partecipante al concorso fotografico "Legàmi"

Ombre e Luci: organo dell'Associazione Fede e Luce - Redazione, stampa, spedizione di un anno di Ombre e Luci costa € 16,00. OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO ORDINARIO E STRAORDINARIO - **ISSN 1594-3607 –** Conto Corrente postale n. 55090005 intestato «Associazione FEDE E LUCE ONLUS» via Cola di Rienzo, 140 - 00192 Roma – Riempire il modulo con la massima chiarezza, possibilmente in stampatello (cognome, nome, indirizzo e codice postale). – Precisare, sulla causale, che il versamento è per pubblicazione OMBRE E LUCI. – oppure tramite c.c. BancoPosta **IBAN IT02 S076 0103 2000 0005 5090 005** Trimestrale anno XXVI - n. 4 - Ottobre - Novembre - Dicembre 2008

Poste Italiane S.p.A. - Spediz. in Abb. Post. - d.l. 353/2003 (conv. in l. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2 - DCB Roma Filiale di Roma – Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione 30 - 00165 Roma

Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83 del 24 gennaio 1983

Direttore responsabile: *Sergio Sciascia* – Direzione e Redazione: *Mariangela Bertolini - Laura Nardini - Cristina Tersigni.* – Redazione e Amministrazione: Via Bessarione, 30 - 00165 Roma - Orario: lunedì - mercoledì - venerdì 9.30-12.30 – Tel. e Fax 06/633402 - **E-mail: ombre.luci@libero.it**

Fotocomposizione e stampa: Stab. Tipolit. Ugo Quintily S.p.A. - Viale Enrico Ortolani, 149/151 - Roma

Finito di stampare nel mese di Dicembre 2008

Philippine

di Mariangela Bertolini

Il Natale, come ogni anno, ci propone una riflessione sulla nascita di Gesù e sull'accoglienza che gli fecero i suoi genitori, gli angeli, i pastori, i Magi e via via gli uomini nel corso dei secoli.

Natale è sempre attesa, accoglienza, dono.

Queste tre parole sono risuonate in me alla lettura del piccolo libro "La forza di una vita fragile. Storia di una bambina che non doveva nascere" scritto dalla sua mamma.

"Chi accoglie uno dei miei piccoli, accoglie me" e, aggiungo io, vive il Natale.

Non voglio con le mie parole, che tradirebbero facilmente l'emozione suscitata dalla lettura di questa storia vera, parlarvi di Philippine che non doveva nascere ma che ha oggi sette anni. A chi in questo periodo segnato da un troppo lungo dibattito su Eluana Englaro, si è posto tante domande sulla vita e sulla morte; sul senso di una vita apparentemente inutile; sul mistero che circonda tante persone apparentemente non vive come le vorremmo…consiglio di leggere le parole di questa mamma di 32 anni che, sorretta dal marito, dagli altri due figli e dalla fede, ci dice con forza e convinzione come il mistero di Philippine sia più grande di noi e ci imponga il silenzio e l'adorazione che sono il dono più bello che ci porta il Natale di Gesù, fatto uomo in mezzo a noi.

Così scrive una zia di Philipine, 24 anni:

"…ciò che mi meraviglia in Philippine, è il suo essere "inutile", incapace di fare alcunché, e tuttavia, vedere quanto lavora! Philippine ha la capacità di trasformare le persone che le stanno attorno, di risvegliarle, di aprire i loro cuori e questo è veramente straordinario; è in questo che io vedo che è stata creata a immagine di Dio"

Presenza reale

Sarebbe meglio dire:"realtà della presenza" o "verità della presenza".

Durante la mia lunga vita religiosa, mi è sempre piaciuto, al mattino, alla sera, a qualsiasi ora, fermarmi in cappella per dire buongiorno e buonasera a quel Signore misterioso che mi aspetta, con il quale posso condividere, sostare, ringraziare, chiedere perdono. Com'è bella questa invenzione di Dio presente in mezzo agli uomini. "Prendete e mangiate, questo è il mio corpo; fate questo in memoria di me."

Ho sempre cercato di ascoltarlo, di seguirlo, di amarlo anche.

Giorni fa, parlando con il mio amico Saverio della gioia della mia vita, gli dicevo della frustrazione di non poter, facilmente come prima, godere della presenza di Gesù nel Tabernacolo. Ha risposto con il suo entusiasmo e con il suo equilibrio tutto spagnolo: "ma in fondo, sopra la testa, accanto, davanti, ovunque, la presenza dei tuoi fratelli disabili è la più vera di tutte le presenze!" E' vero! Da quel giorno, alzandomi, coricandomi, mattina e sera penso a Padre Leone, così gravemente paralizzato che abita sopra di me. Che cos'è la sua notte, che cosa ha sopportato, che cosa può condividere? So che a modo suo mi parla e mi salva.

Quel malato, quel rifiutato, quel rifugiato, quel povero, quell'handicappato, quel vecchio, sono "Io" dice Gesù nel Vangelo. Sei Tu Signore! E io accanto a Te.

La presenza reale è dovunque Dio ha voluto che Egli sia. Ha voluto prima di tutto essere vicino agli uomini,con gli uomini, per gli uomini. Dio non ha voluto niente altro che questa presenza. Niente di ciò che tocca il cuore degli uomini è separato dal Corpo di Cristo. Cuore e corpo vanno insieme. Dobbiamo avere il coraggio di fermarci un po' di più durante la giornata e trovare il tempo, dei momenti in cui ognuno può, a modo suo, adorarlo.

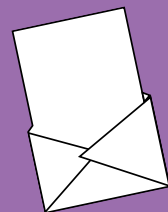
L'Eucarestia, la sera o al mattino, è così confortante. Anche i malati, non hanno bisogno anche loro della presenza reale che porta l'Eucarestia al capezzale delle loro sofferenze e a volte anche al momento della loro ultima tappa?

La presenza reale è Dio presente agli uomini e, in un certo modo, gli uomini presenti a Dio, anche se non possono sempre capirlo né accettarlo.

Ritroviamo il nostro posto di fronte alla presenza di Cristo e soprattutto di quel Cristo che ha voluto essere fra gli uomini.

Per questo è bene che la porta di una cappella o di una chiesa rimanga aperta. Così, la realtà del Corpo di Cristo valica le porte blindate per raggiungere i cuori.

di P. Roberti
(da Alléluia-Arche, ottobre 2008)

Dialogo aperto

Andare a messa con mia figlia

Le chiese della mia città sono accessibili alle carrozzelle, i sacerdoti sono sempre accoglienti eppure, tre volte su quattro, vado a messa senza Maria (mia figlia di 17 anni, plurihandicappata) mentre gli altri figli mi accompagnano). Questo semplicemente perché vivere con calma quell'ora è difficile: essere completamente presente a Maria perché stia calma; essere pronta in ogni momento a uscire con lei se si mette a urlare; che pazienza e dominio di sé bisogna avere per gestire tutto questo continuando a pregare!

Anche se lo sguardo degli altri – dalla pietà all'ammirazione – è a volte pesante, quello che mi pesa è il mio stress. Eppure penso che sia importante per Maria essere presente, penso che abbia diritto a conoscere l'amore di Dio e questo avviene anche attraverso la sua presenza alla messa.

Per fortuna abbiamo gli incontri mensili di Fede e Luce che terminano con una messa in parrocchia. I parrocchiani accettano la presenza della nostra comunità con più o meno entusiasmo, ma noi siamo portati dall'amicizia e dalla preghiera.

Una volta all'anno invitiamo tutti i parrocchiani a una messa festiva che animiamo noi di Fede e Luce. Io ne resto sempre colpita profondamente e mi sento realmente accolta dalle persone che ci regalano la loro presenza.

J.F. *(o&l n. 165)*

Lo zio orgoglioso

Vi ringrazio a nome della comunità S. Lorenzo Abano Terme per il bene che ci fate con il nostro giornalino e per tutto il lavoro che ci sta dietro. Volevo complimentarmi per il numero 100 per aver visto tanti ragazzi e genitori nel lungo cammino di vita nella famiglia Fede e Luce.

Desidero farvi partecipi della gioia che stiamo vivendo in questi giorni; nostro figlio Sandro e la moglie Francesca ci hanno fatto diventare nonni di una bellissima bambina di nome Sofia, tanto attesa e desiderata dopo 9 anni di matrimonio. Per noi è la prima nipotina. Gianni è un sogno, orgoglioso di essere diventato zio, si sente importante e quando può se la coccola e prova una grandissima emozione.

Ringrazio il Signore per tutto il bene che ci dona.

Adriana

Fortemente unita

Sono felice che possiate continuare la pubblicazione della bellissima rivista per le famiglie cristiane dei nostri cari ragazzi più deboli.

Il mio Giorgio è in Paradiso da tre anni, ma mi sento fortemente unita a tutti quelli che incontro. L'amore per loro non può mai spegnersi. In Paradiso ci attendono tutti!

Non potrò mai dimenticare le meravigliose giornate nei vari pellegrinaggi italiani ed esteri. Siamo sempre uniti nella preghiera a Don Francesco.

Franca Cremonesi

Dialogo aperto

Ritornano le ferie

Le giornate di lavoro, diminuiscono. Un po' mi dispiace, perché sono abituato a svegliarmi quando è ancora notte fuori alle ore 6:00, e iniziano le ferie, io non so cosa fare, e il tempo non passa mai, e non vedo l'ora che finisce la giornata, per farne incominciare un'altra, a me il natale non piace, a parte il momento specifico.
Quando si fanno le domande, cosa fai? e cosa non fai? per me tutti i giorni sono uguali.
Il natale a parte i regali, poi non ci sta niente di per se.
Nelle chiese, mettono i presepi, da guardare e pregare.
Io però, sono cristiano non praticante, perché certe volte vorrei dire tutto, quello che nascondo dentro, e poche persone mi capiscono, e non hanno la pazienza di ascoltare, ridere, e scherzare sempre senza motivo.
Io sono solo, e non so che fare!
Come era bello, stare tutti assieme, in vacanza. Il tempo è finito in fretta. la cosa brutta è che i giorni sono troppi.
E quando arriva l'ultimo giorno, penso come mi piacerebbe andare, e non tornare, senza obblighi di nessun tipo. Senza che ricominci tutto, dove si fanno le solite cose, fatte a memoria.

ciao da Giovanni Grossi

Fa piacere lavorare nei locali della redazione. Non più crepe e macchie grigie, non più pavimento in declino, non più porte che non si chiudono... Tutto è lindo, bianco, rinnovato.

Un grazie dunque tutto speciale alla famiglia Gammarelli e a quanti hanno contribuito a offrire a Ombre e Luci una sede accogliente e calda.

Avete difficoltà a recarvi all'Ufficio Postale?

Potete effettuare un versamento unico per la spedizione del giornalino valida per più anni (ricordiamo che un anno di Ombre e Luci costa 16€).

In alternativa potete utilizzare il codice IBAN del conto BancoPosta per un bonifico bancario IT 02 5076 0103 2000 0005 5090 005 precisando nella causale che è per la pubblicazione Ombre e Luci.

Ostuni, provincia di Brindisi. Nell'istituto La Nostra Famiglia l'unità operativa "Sindrome da maltrattamento" sostiene bambini che hanno subito un trauma in famiglia

Il paese delle meraviglie

Arianna Floris

"Caro Giudice, ho chiesto di parlare con te perché ho deciso di raccontare molte cose su papà, sono fatti successi quando avevo sei anni e sono durati fino a quando sono venuta qui (...). Quando papà veniva a trovarmi la notte mentre dormivo, anzi quando ero sveglia perché non potevo dormire, avevo tanta paura! Mio padre dava botte anche al mio fratellino, ma io lo difendevo. Quante mazzate ho avuto, quanto male mi ha fatto mio padre."

Benvenuti nel paese delle meraviglie, dell'incredulità che proviamo di fronte a tanto male, a famiglie tanto lacerate, a padri tanto spietati, a madri tanto sottomesse da chiudere gli occhi davanti a minacce, segregazioni, percosse, abusi sessuali.

Benvenuti nel paese delle meraviglie, dello stupore che proviamo di fronte al fatto che la persona che ha scritto quelle parole e che ha raccontato al magistrato che il suo papà non si comportava come "un vero papà" ma come "un fidanzato", sia sopravvissuta a quello sfacelo indicibile e ora viva serena in una nuova famiglia.

Benvenuti ad Ostuni, provincia di Brindisi. Siamo in uno degli istituti della Nostra famiglia, l'opera fondata da don Luigi Monza nel dopoguerra e il Paese delle meraviglie è il nome che gli operatori danno all'Unità operativa "Sindrome da maltrattamento" che accoglie persone da 0 a 12 anni inviate dal Tri-

Disegno da archivio

bunale dei minori. In questo momento ce ne sono 44. La direttrice dell'istituto, Carmen Chiaramonte, la responsabile dell'unità operativa, Maria Grazia Bacco, il dottor Luigi Russo, Beatrice Panarelli e altri operatori del centro ci raccontano tante storie, tutte diverse, tutte terribili, spesso rese più complicate dalla presenza di un handicap mentale, accomunate dalla ferita più grande: la perdita della fiducia negli adulti. I ragazzi coltivano, invece, una profonda solidarietà fra loro - "qui tutti teniamo un guaio", dicono – ma arrivano avvolti da una paura che una di loro ha descritto così: *"con il tempo ho scoperto che la vita è un percorso nel quale spesso inciampi, non riuscendo a rialzarti proprio per la paura di scoprire che nulla è cambiato. La paura di affrontare la vita dopo aver sopportato un'esperienza che lascia il segno. La sottile e costante presenza del timore che le persone intorno a me non si accorgano che esisto"*. Da questo accorgersi di loro inizia l'opera di chi lavora nel centro: devono restituire la dignità e instillare la fiducia. É un lavoro difficile e anche pericoloso perché si rischia in ogni momento di restare coinvolti in liti familiari dirompenti. Lavoro così prezioso che nel suo ultimo libro *Conversazioni notturne a Gerusalemme*, il cardinale Martini paragona gli operatori sociali ai teologi della liberazione e a tutti coloro che esercitano "l'opzione a favore dei poveri" e per questo motivo devono attendersi ancora oggi persecuzioni. E a Ostuni le angosce prendono le forme più varie: la fatica di sanare le ferite, ov-

Foto da "Il cammino dell'uomo" di R. Guglielmini

viamente e soprattutto. Ma anche la lista d'attesa per entrare nel centro, sempre troppo lunga. E poi i dubbi quando si deve individuare una nuova famiglia per un affido o, ancora di più, per un'adozione. "É importante far conoscere ai ragazzi tempi e caratteristiche del loro percorso di "uscita dal trauma" – ci spiegano – ma con grande delicatezza". Ad esempio, quando parlano di eventuali nuovi genitori, gli operatori non

parlano mai di "famiglia" perché questa è una parola che evoca solo sofferenze, ma di "amici" da conoscere, nuovi amici che solo col tempo potranno diventare mamma o papà.

Poi arriva Natale. Sotto forma di doni e di un grande pranzo tutti insieme. I ragazzi sono sempre meravigliati del fatto che ci siano gli antipasti e che ricevono (per una volta all'anno e grazie alla generosità segreta degli "amici") tutti i regali che chiedono, anche i più costosi, l'iPod o le Nike Silver. Ma come, direte voi, cibo e regali come nel Natale più banale che ci sia? Potremmo rispondere che quel che ricevono, qualunque cosa sia, è solo un pallido risarcimento per vite come le loro, ma sarebbe anche questa una risposta banale. No, è che in posti come questo davvero il Natale dello spirito o si fa tutto l'anno o non si fa. Di fronte a queste ferite, lo Spirito consolatore ha così tanto da fare che non può aspettare Natale. Come "brezza leggera", soffia ogni giorno e produce frutti piccoli ma indimenticabili. Come al solito, sono gli stessi ragazzi a trovare le parole più adatte per descriverli: "Se questa casa fosse viva la considererei una mamma", ha scritto uno e la ragazza dalla quale siamo partiti, parlando con una zia del fatto che ora finalmente riusciva a dormire, diceva: "ci guardano anche di notte!". E al matrimonio di un'educatrice, un'altra, che veniva da una famiglia poverissima, ha fatto una preghiera: "Ti auguro che tuo marito sia bravo e che tu abbia almeno una casa popolare".

Vito Giannulo

Disegno di Annunziata

Jean Vanier ha compiuto 80 anni

Sono un pellegrino

Che cosa scoprirò oltrepassando la soglia degli ottant'anni? Mi sento stimolato.

Mi piace ricordare una mia grande amica, Jacqueline che è stata la segretaria del padre Thomas (fondatore dell'Arche con Jean Vanier) e quando ho cominciato l'Arca ci ha aiutato a rinnovare e ad arredare i foyers. La sua presenza è stata preziosa. Ora ha la malattia di Parkinson. Mi commuove molto: è sulla sedia a rotelle, fa molta fatica a parlare e noi a capirla. Nonostante ciò, pur nella sua debolezza irradia la pace attorno a sé. E' diventata una presenza d'amore.

Sul suo esempio la mia speranza e la mia preghiera è che, quando sarà venuto per me il tempo della debolezza, io possa accettarmi e rallegrarmi di ciò che mi verrà dato.

Shakspeare dice nel Re Lear. "invecchiando saremo come uccelli in gabbia (un corpo indebolito): così vivremo pregando, cantando, raccontando vecchie storie, sorridendo alle farfalle dorate, ascoltando dei poveri diavoli darci le notizie della corte; ci arrogheremo il mistero delle cose come se fossimo le spie di Dio".

Per l'avvenire, viaggerò meno e non visiterò più le comunità. Avevo sognato di andare in Vietnam, in Cina, di ritornare in Costa d'Avorio e ad Haiti e nella comunità dell'America Latina dove la malattia mi ha impedito di andarci lo scorso anno.

Il mio sogno ora è di dimorare semplicemente nella mia comunità, il mio foyer a Trosly. Voglio cercare di vivere ciò di cui ho parlato per tanti anni, di approfondire il mio rapporto con Gesù e con i fratelli e le sorelle.

Per quanto mi sarà possibile, continuerò a dare dei ritiri alla Ferme, il piccolo centro spirituale nel cuore dell'Arca. La mia gioia è di annunciare Gesù e l'amore di Dio, la sua umile Presenza in coloro che sono i più vulnerabili.

Sono dunque pellegrino, desideroso di vivere quest'ultima tappa, non come una perdita ma come la scoperta di un nuovo modo di vivere. Un pellegrinaggio è pieno di imprevisti: incontri di persone meravigliose ma anche incidenti vari, vesciche ai piedi, intemperie ecc. I pellegrini non hanno nessuna sicurezza – né alloggio né il cibo – se non di sapere dove vanno: il luogo santo. Su questa strada, possiamo anche vedere, in tutti gli avvenimenti imprevisti e a volte ostili, la mano di Dio che ci protegge e sostiene quelli che sono i più deboli ed i più vulnerabili.

Una giovane amica racconta una vacanza "saporita"

Quel tesoro nascosto

- *Allora sto campo di settembre parte o no?*- Dopo una lunga serie di conteggi, liste degli eventuali partecipanti, riunioni organizzative per capire chi effettivamente ci sarebbe stato e chi no, il campo è partito. Pochi amici, poca organizzazione ma tanta voglia di esserci. Chi ci avrà visto girare per il paesino di Gagliano, o sguazzare nella piscina comunale della frazione vicina (mica roba da poco, scivoli e giochi per tutti i gusti! Ma un trampolino troppo basso, con grande disappunto di Valerio..), si sarà chiesto che razza di strano gruppo fossimo: bambini anche piccoli, ragazzi, persone con handicap, genitori e amici anche in là con gli anni, tutti che chiacchieravano allegramente a braccetto…certo non si poteva parlare di una comitiva omogenea! Effettivamente questa è una caratteristica tipica di fede e luce e ben conosciuta da chi ha partecipato ad un campo o fa parte di una comunità. In uno stesso calderone vengono spesso mescolate età, estrazioni sociali, idee politiche o religiose e stili di vita diversi. Si

Foto L. Portento

Foto L. Portento

può davvero parlare di un gran minestrone! Ma allora cos'è che tiene unite tutte queste differenze, qual è il collante fra le persone, l'ingrediente magico che rende la zuppa così saporita?
E soprattutto com'è possibile che persone tanto diverse, oltre a stare insieme stiano anche bene insieme e tornino dai campi, questa almeno è stata la mia esperienza, piene di serenità e cariche di pace nel cuore? Ci deve essere, è evidente, qualcosa che renda l'atmosfera tipicamente "fedeelucesca", un qualche elemento misterioso che fa sì che il campo "funzioni". Di certo non si tratta dell'attività più o meno ben organizzata, o del gioco accuratamente scelto in base al tema del campo, anche se tutte queste cose concorrono e sono essenziali per riempire gioiosamente le giornate passate insieme. Tuttavia il campo di Gagliano, così improvvisato e inventato spesso sul momento, ci ha dimostrato che il segreto di Fede e Luce, perché di questo credo si tratti, risiede in ben altro. Alla base di tutto credo vi sia la curiosità. Si parte con la curiosità di conoscere gli amici, scoprire i ragazzi, vivere esperienze nuove. Si parte dunque con una disposizione all'apertura verso gli altri, un' attenzione all'ascolto e all'osservazione, che nella vita di tutti i giorni è difficile mantenere. Si è pronti a uscire da se stessi. I primi giorni di ambientamento non sono mai facili per nessuno, né per gli amici che devono capire come gestire le giornate perché l'atmosfera sia delle più serene, nè per i ragazzi, così legati alle loro abitudini, ai luoghi conosciuti, alle persone frequentate. Tuttavia sempre, ad ogni occasione di incontro, nascono inevitabilmente, ed è una sorpresa ogni volta, momenti di condivisione profonda, durante una gita o al cerchio serale, o ancora mentre si cucina il pranzo e si fanno due chiacchiere fra mestoli e pentoloni. Le chiacchiere ad un campo non sono mai banali, scavano nelle vite e nelle persone. Dalla curiosità nasce la conoscenza reciproca, non sempre immediata, magari graduale, ma vera e profonda. Al campo di Gagliano nonostante la mia timidezza iniziale, era talmente percepibile questo clima di condivisione, di accettazione dell'altro anche nel suo silenzio, di volontà e curiosità di scoprire la persona accanto per quello che era, che è stato per me naturale aprirmi e farmi conoscere, un poco alla volta, ma in modo vero, felice al tempo stesso di assistere e partecipare all'apertura degli altri.

E' ampiamente riconosciuto (anche se spesso più a parole che nei fatti) che tutti, ma proprio tutti, anche quella ragazza che a prima vista appare così superficiale, o quel ragazzino che non fa che dire parolacce, o ancora quel ragazzo che non parla e non ti guarda negli occhi (ma che emozione quando lo fa!) abbiamo un tesoro dentro. Un tesoro, significa che teniamo nascosta, chissà dove, spesso sconosciuta a noi stessi, quella che è la nostra essenza più profonda, tutto quello che saremmo in grado di donare agli altri, di far capire di noi, se ci sentissimo sempre pronti a farlo, se ci sentissimo sempre liberi. In definitiva non saprei dire neanche io cosa sia questo tesoro, pur avendone fatta esperienza più volte, negli altri e in me stessa… so solo che quando una persona riesce a tirarlo fuori, ma anche a scorgerlo brillare nell'altro, è una gioia immensa, un sentirsi pieni, vivi. E la gioia è quantomeno triplicata quando a brillare, quando a farsi scoprire e conoscere sono i nostri ragazzi, così misteriosi, indecifrabili. Eppure sono loro, con la loro naturalezza, con il loro essere se stessi sempre e comunque, che ci insegnano ad eliminare le corazze, le difese che disponiamo intorno al nostro tesoro personale, per renderlo più sicuro forse, ma ottenendo l'effetto di nasconderlo agli altri. Ad un campo Fede e Luce si impara, e i primi maestri sono i ragazzi, ad eliminare le difese, ad essere se stessi, a vivere in comunione con persone vere. Da questo nasce l'atmosfera indescrivibile che tutti conosciamo bene. Dalla curiosità all'accoglienza, dall'accoglienza alla conoscenza e all'accettazione, dall'accettazione alla condivisione di se stessi e alla gioia di scoprire i tesori degli altri ed il proprio. Questa la ricetta magica del nostro minestrone, questo il motivo per cui l'ultimo giorno del campo sono stata presa da un certo mal di pancia e da una malinconia infinita.

Benedetta Bertolini

Foto L. Portento

Una grande sorpresa

APADEST, Associazione Piemontese Amici della Sindrome di Turner, si occupa di questa malattia genetica che colpisce le femmine in quanto si ha un'alterazione o un'assenza di uno dei cromosomi sessuali X. Negli ultimi anni cerca di dare una risposta adeguata alle tante richieste di sostegno che giungono da tutta Italia da coppie che hanno una diagnosi prenatale di questa malattia.

Aspettare un figlio è sempre una gran sorpresa, per noi un momento di gioia enorme che ci fa sentire portatori e al tempo stesso responsabili di una nuova vita. Aspettare una figlia con la sindrome di Turner per noi è stata una seconda grande sorpresa.

Clelia è bella, luminosa, solare, il nostro fiore all'occhiello! Ora che ha quattro anni tutto sembra più facile, i problemi si affrontano uno alla volta e con un sorriso si cerca di superare i dubbi e le paure, ma in gravidanza la cosa non è stata altrettanto semplice. Alla prima ecografia era risultata una translucenza nucale aumentata rispetto al normale e quindi ci avevano consigliato un'eco di secondo livello dopo qualche settimana. In questa occasione non capendo bene di cosa si trattasse ci hanno indirizzati al S. Anna per una diagnosi prenatale più approfondita. Lì abbiamo conosciuto il dr. Gaglioti, una persona che stimiamo tantissimo sia per la capacità di informare in modo chiaro sulle eventuali patologie sia per il buon umore con cui ci ha accompagnati in questi momenti difficili. Dall'amniocentesi, effettuata, non con finalità abortive ma per capire dove e quali patologie andare a cercare, abbiamo infine scoperto che la nostra piccola aveva questa rara sindrome da noi mai sentita prima. Su Internet abbiamo trovato tutte le informazioni che cercavamo. Inoltre siamo stati appoggiati e supportati

CHE COSA E' LA SINDROME DI TURNER

E' una condizione, descritta per la prima volta da Henry Turner nel 1938.

Propria solo del sesso femminile, ed è dovuta a diverse anomalie di un cromosoma X.

Queste anomalie sono presenti in percentuale diversa nelle cellule di vari organi ed apparati, configurando quadri clinici lievi o ad espressività completa.

I segni clinici principali sono: bassa statura (90%), insufficienza ovarica con amenorrea primaria o menopausa precoce e/o infertilità (80%), cardiopatia, specie aorta bicuspide e/o ipertensione arteriosa, malformazioni renali che si accompagnano in genere a normale funzionalità renale, obesità, alterata tolle-

dai nostri genitori che si mostravano molto interessati alla salute della piccola. Un giorno abbiamo trovato un articolo che diceva: il 99% di queste gravidanze non arriva alla 28° settimana. Lì ho capito che la nostra non era una sfortuna ma una fortuna: la nostra bimba faceva parte di quel 1 % che era in grado di vivere! Per fortuna la nostra piccola non ha grossi problemi: qualche otite ricorrente, il rene a ferro di cavallo (peraltro funzionante), la valvola aortica bicuspide da tenere sotto controllo, ma niente che non le permetta di vivere una vita normale facendo attività sportive come tutti gli altri. Certo la paura di un domani è presente: malattie autoimmuni, sterilità, difficoltà negli studi…ogni tanto mi chiedo, da brava mamma, come sarebbe stata la mia piccola bimba se non avesse avuto quella X in meno. La riposta non ha aspettato tanto a farsi e si è trasformata in un'altra domanda: come sarei stata io se fossi nata maschio? Come sarei io se non avessi l'aspetto che ho, se fossi nata in un'altra famiglia, se avessi vissuto esperienze diverse? Semplicemente non sarei stata io! Sarei qualcun altro. Allo stesso modo non esiste Clelia senza sindrome di Turner. Lei è così perché è formata da quei cromosomi, da quei geni, da quei suoi organi che funzionano oppure no…ed

ranza glicidica, patologie autoimmunitarie, quali tiroidite, celiachia, epatopatia.

La sindrome **non comporta ritardo mentale**, ma vengono segnalate difficoltà scolastiche nel campo della matematica e dell'orientamento spazio-temporale,nonché problemi psicologici minori e, raramente, maggiori (psicosi) legati alle difficoltà nell'inserimento del mondo lavorativo e delle relazioni interpersonali.

Dal punto di vista terapeutico la sindrome di Turner può avvalersi del trattamento con ormone della crescita per la bassa statura, con estroprogestinici per l'insufficienza ovarica, di eventuali supporti ortopedici, oculistici o audiologici in regime di esenzione totale dalla spesa sanitaria (Decreto Ministeriale n.279 del 18 maggio 2001 sulle Malattie Rare).

Foto Cristina

CONSIGLI AI GENITORI

Se a vostra figlia hanno diagnosticato questa sindrome, aiutatela facendole sapere che cos'è e che conseguenze ha, in base alla sua età e al suo sviluppo. Dovrà imparare a convivere con la malattia: se vostra figlia ha delle domande, **ascoltatela con attenzione e rispondetele con sincerità, senza spazientirvi se vi farà le stesse domande più volte!** Anzi, incoraggiatela a parlare con voi dei suoi dubbi, **senza diventare iperprotettivi.**

Sappiate anche che in quasi tutti i centri specialistici dove vostra figlia sarà seguita, è possibile avere un supporto neuropsichiatrico e/o psicologico per il vostro sostegno e quello di vostra figlia: **non esitate a richiederlo!**

Consultateci quindi per avere informazioni dettagliate sulla patologia, sul centro per la diagnosi più vicino a casa vostra e su tante altre notizie.

è bellissima! Lei, il fiore all'occhiello di casa nostra, il nostro sole che canta tutto il giorno, persino quando mangia, e non sta mai zitta, quella che rompe l'anima alle sorelle maggiori per entrare nei loro giochi con una forza incredibile. La stessa Clelia che mi dice: "mamma, ti voglio tanto bene" perché si sente amata per quello che è.

Avere dei figli è sempre una cosa grande, ma avere bimbi speciali è una sorpresa grandissima che si rinnova ogni istante, provare per credere.

Foto Valentina Calabresi

Maria (mamma super orgogliosa)

COME CONTATTARCI:

Presidente Sig.ra Marta Giunti:
Via Selvaggio 188 – 10094 Giaveno (To)
tel 011/9339873 cell. 3491221466
Dt.sa Patrizia Matarazzo
Divisione di Endocrinologia,
Ospedale Infantile Regina Margherita,
piazza Polonia 94, 10126 Torino,
tel 0113131790, fax 0113135394, e-mail: matarpat@libero.it

Un luogo dove è bello vivere

Siamo a Genzano (Roma) nell'Istituto San Giovanni di Dio dell'Ordine dei frati Fatebenefratelli. Noi del laboratorio l'Alveare siamo qui come ospiti del nostro amico Carlo che per la sua instabilità ha bisogno di una vita protetta e che, dopo avere sperimentato altre situazioni, ora da alcuni anni vive qui serenamente. Esiste fin dal 1958 questa grande Casa che è stata Clinica neuro-psichiatrica fino al 1978 anno in cui, in seguito alla Legge Basaglia si è trasformata in: Istituto Riabilitativo e in Residenza Sanitaria Assistita.

Carlo

Foto Bice Dinale

Nella grande struttura, quasi una piccola città, trovano oggi posto l'attività di Day Hospital; un Reparto per la cura e l'assistenza di persone colpite dell'Alzhaimer, che prevede ricoveri fino a due mesi; ambulatori di neuropsichiatria infantile.

Vi sono come ospiti fissi 280 ragazzi - e il numero tanto alto (che può facilmente spaventare) diviene accettabile soltanto per l'ampiezza e la funzionalità della struttura, per l'organizzazione generale e, naturalmente, per la quantità e la qualità del personale assistente. I ragazzi sono divisi in reparti di 15 o 20; ogni reparto ha la sua stanza da pranzo, con una decina di tavoli per tre o quattro persone, comunicante con la propria cucina. Le stanze da letto sono da 2 fino a 4 letti e, sono dotate di grandi finestre con vista mozzafiato sulla campagna che dai Castelli romani si stende fino al mare. Durante la visita, scorgiamo anche due o tre ampie sale di soggiorno con televisione e video registratore. Il cortile interno è affiancato per tre lati da un grande porticato attrezzato con panche e sedie dove, si intuisce facilmente, possono

stare all'aperto anche nei giorni di tempo incerto gli ospiti compresi quelli in carrozzella o con altre difficoltà di movimento.

Un'ala della villa, (poiché di villa si tratta lasciata in eredità ai Frati di S.Giovanni di Dio e ristrutturata a più riprese nel corso del tempo) è occupata dai laboratori di pittura, ceramica, falegnameria che, attraverso grandi porte vetrate, danno direttamente nel cortile. Sono organizzati inoltre corsi di cucina, di giardinaggio di ortocultura.

Ma Carlo desidera soprattutto farci conoscere la zona cosiddetta "dell'agriturismo e dell'asinaggio". Lo troviamo infatti, seduto davanti al caminetto della piccola casa con pergolato, costruita tra i prati, vicino all'orto e al laghetto dove, insieme ad altri amici prepara le bruschette in nostro onore. Con tutti loro e le educatrici andiamo a dare da mangiare ai conigli e alle papere, visitiamo l'orto, il maneggio e finalmente giungiamo all'asinaggio un ampio prato recintato dove si riuniscono gli asini dopo aver pascolato liberamente nei campi. E qui Carlo, i suoi amici e Patrizia, l'appassionata e appassionante educatrice responsabile dei "percorsi riabilitativi terapeutici con gli asini", ci insegnano un mucchio di cose. Si comincia ad imparare come si mette la cavezza intorno al collo degli asini, come li si conduce senza mai tirarli troppo ma rispettando i loro tempi. I ragazzi ci dimostrano praticamente poi come si spazzolano e si massaggiano sul collo le asinelle, perché scopriamo, gli asini sono in realtà tutte femmine più docili ed affettuose per natura.

Impariamo come si deve avvicinare la mano al loro naso e alla bocca per farsi odorare e quindi conoscere,e come questi quadrupedi tanto sottovalutati nella tradizione, sono sensibilissimi e ricercano e apprezzano le coccole. Anche noi visitatori pian piano prendiamo confidenza e ci accorgiamo che anche i nostri amici più chiusi e diffidenti impugnano redini e spazzole con soddisfazione. Poi conosciamo da vicino le asinelle una per una: Giuditta che ha una grande pancia, Stella che è la più irrequieta, Bruschetta, e Rosita la più vecchia e difficile da accostare.

E' uno spettacolo incredibile vedere come Stella appoggia la sua testona grigia sulla schiena di Patrizia piegata davanti a lei, con un atteggiamento di affettuosa protezione e quasi di possesso…Insomma, quante cose si possono imparare in una giornata!

Tea Cabras

L'originale esperienza promossa da "Fede e Luce" per favorire l'integrazione in oratorio

Carugate: a catechismo con gli amici disabili

Discutere della realtà dei ragazzi disabili e della loro integrazione nelle attività oratoriane. È questo l'obiettivo di "Oratorio diversamente aperto", incontro organizzato giovedì 25 settembre dalla parrocchia di Carugate. «La serata è stata l'occasione per riflettere in modo ampio sul tema della disabilità e per tracciare un bilancio del servizio di "Fede e luce" in città» spiega il coordinatore regionale del gruppo.

«"Fede e luce" - spiega - collabora con l'oratorio di Carugate da 10 anni e propone un cammino di conoscenza dell'*handicap* con i catechisti e con i sacerdoti, con il supporto dei fisioterapisti del Don Gnocchi di Pessano». Il gruppo ha l'obiettivo «di rendere l' *handicap* meno *handicap,* cioè far percepire la disabilità alle persone come una cosa normale e non come un problema da temere o da cui stare lontani».

Il lavoro per arrivare a questo risultato è lungo e richiede energie, soprattutto per creare collaborazione tra i vari enti interessati: i sacerdoti, i ragazzi, le famiglie, i catechisti... Ma è bello scoprire «che l'integrazione dei disabili in oratorio è una realtà possibile, basta volerla e impegnarci le proprie forze e il proprio cuore».

Lo stile di Fede e Luce, il cuore, le intuizioni non possono restare chiuse solo all'interno delle comunità, hanno il dovere di essere portate a tutti, nei propri luoghi e soprattutto essere condivise e per fare questo è necessario imparare a comunicare.

Sono circa 15 i ragazzi handicappati che frequentano l'oratorio di Caru-

Foto Beppe Arrigoni

gate: molti di loro prendono parte anche alle gite e ai campeggi, tutti frequentano il catechismo. «In una forma diversa, più adatta a loro - spiega il coordinatore -, ma comunque in classe insieme agli altri bambini, non isolati».

Meno parole e più immagini, gesti, giochi: questo il segreto per trasmettere la fede a un ragazzo disabile. «Sarebbe sbagliato - spiega il coordinatore - se gli handicappati fossero portati in oratorio per restare tra loro, relegandoli ad attività separate dagli altri. È al contrario utile promuovere la loro integrazione e il contatto con tutti quelli che frequentano i campi da gioco, le aule, la chiesa». La reazione «già dopo pochi giorni è di grande partecipazione, entusiasmo, trasporto a fronte di una normale e comprensibile diffidenza iniziale».

Foto Beppe Arrigoni

E nelle altre parrocchie d'Italia? Raccontateci le vostre esperienze di integrazione o difficoltà.

Foto Beppe Arrigoni

Il lavoro di integrazione non può prescindere dal rapporto con le famiglie, messe in stretto contatto con i catechisti, precisa il coordinatore: «Ogni genitore teme di lasciare solo il proprio figlio, e questo timore è ancor più grande quando il bimbo è disabile. Ma quando i genitori instaurano un rapporto diretto di fiducia con gli educatori tutto diventa più semplice, si scioglie la freddezza iniziale e l'ora di catechismo non è più una sofferenza, ma un momento di gioia».

Fiducia, quella chiesta alle famiglie e ai disabili, e responsabilità, necessaria in tutti i ragazzi dell'oratorio chiamati ad accompagnarli. Queste le due parole-chiave di un'esperienza che richiede anche energie e impegno, attenzione e sensibilità, ma che percorre una via concreta, come dimostra l'esperienza di Carugate, conclude il coordinatore: «Perché l'integrazione dei disabili nei nostri oratori è possibile e per far sì che l'*handicap* sia sempre meno un ostacolo».

Beppe Arrigoni

E' mancata, nell'ottobre scorso, Suor Emanuelle, donna esemplare e coraggiosa, combattente strenua contro la povertà dei nostri giorni

Non una santa

Non una santa, ma una donna "vendicativa", "collerica" e "un po' femminista". Così si definì un giorno Suor Emmanuelle, stanca di sentirsi paragonare a Madre Teresa di Calcutta e desiderosa di far capire alle "coscienze dell'opulento Occidente" che tutti potevano seguire il suo esempio: nessun miracolo nella sua opera, ma solo la forza e il coraggio dell'amore. "Basta smettere di preoccuparsi per se stessi – diceva – e dedicarsi agli altri, sorridendo e donando loro gioia".

Ha sempre vissuto così, la piccola suora in grigio, spentasi lo scorso 19 ottobre a meno di un mese dal suo centesimo compleanno: più come una guerriera che come una santa. La sua battaglia contro fame, povertà e ingiustizia, è stata combattuta senza tregua sino alla fine e, soprattutto, è stata portata avanti, in fasi successive della sua lunga esistenza, su molteplici fronti, tre in particolare: formazione, condivisione, comunicazione. *Abilati* ("monaca mia") per i diseredati delle bidonville del Cairo, e "un abbé Pierre al femminile" per i media francesi che hanno alimentato la sua popolarità, Emmanuelle ha saputo ritagliarsi ruoli nuovi a seconda del contesto in cui

operava e degli ordini che riceveva dalle sue superiore. Con una creatività e una capacità di anticipare i tempi sorprendenti.

Nata nel 1908 a Bruxelles da una famiglia franco-belga – cristiana la madre, ebreo il padre – Madeleine Cinquin divenne Soeur Emmanuelle a 22 anni, quando prese i voti nella congregazione di Nostra Signora di Sion. Il suo destino, come ha raccontato più volte, si decise però molto tempo prima, nel giorno in cui, ancora bambina, vide il padre annegare in mare e comprese "la fragilità della nostra gioia sulla terra", la sua "natura effimera, simile alla schiuma". Per "colmare il vuoto che azzannava la mia giovinezza – spiegava la religiosa – molto presto ho cercato in Dio un amore duraturo e

senza limiti. Ho cercato l'assoluto, non l'effimero".

Per gran parte della vita, Emmanuelle porta avanti questa ricerca tra i giovani. Donna colta e carismatica, viene destinata all'insegnamento e prima a Istanbul, poi in Tunisia, infine in Egitto, dalla cattedra di lettere riesce a trasmettere alle nuove generazioni delle classi più agiate, l'amore per il prossimo e il dovere cristiano della solidarietà. Gli eserciti di volontari che negli anni a venire invadono le sue missioni e le tante associazioni di supporto alla propria azione che fonda in tutto il mondo, si devono anche al lungo periodo dedicato alla formazione dei giovani e alla creazione di una fitta rete di contatti e amicizie. Fin da allora, Emmanuele, anche attraverso i suoi scritti, matura la convinzione che la vera carità cristiana non conosce frontiere e supera le differenze di nazionalità, razza e confessione religiosa.

È solo con la pensione, tuttavia, all'età di 63 anni, che Suor Emmanuelle realizza il suo sogno e, trasferitasi a Ezbet el-Nakhl, periferia del Cairo, trova il "paradiso in terra". Per i quindicimila *zaballin*, "uomini della spazzatura", che vivono in questa immensa discarica a cielo aperto, come per gli altri disperati che incontrerà nelle bidonville del Sudan, del Libano e delle Filippine, "suor coraggio" lavora incessantemente per oltre 22 anni. Allestisce ambulatori e dispensari medici, fonda case di accoglienza per anziani e per bambini, avvia corsi di igiene e scuole professionali e si batte per i diritti del-

Suor Emanuelle in una discarica nella periferia de Il Cairo

le donne. Sono "gli anni più felici" della sua vita, "anni di condivisione e di giustizia", in cui, nonostante la sofferenza che la circonda, non smette mai di sperare: "Nei Paesi devastati dalla guerra, dalla fame, dalla violenza, dalla prostituzione – ha scritto di recente – ho incontrato donne e uomini capaci di lavorare per la pace e l'amore, malgrado tutto. Dovunque imperversasse la violenza, ho assistito alla fioritura della vita. Persino negli angoli più bui non mancavano oasi di Paradiso". Paradisi interreligiosi e multietnici, dai quali spesso suor Emmanuelle lancia provocazioni scomode, per la Chiesa e per i politici: famosa la lettera indirizzata a Giovanni Paolo II in cui chiede di autorizzare la distribuzione di anticoncezionali nelle aree del pianeta devastate dall'AIDS ed eclatante l'iniziativa con cui sostiene, attraverso una colletta, l'edificazione di una minareto per una piccola comunità musulmana.

Oratrice d'effetto e scrittrice pungente, Emmanuelle intensificherà la sua opera di sensibilizzazione verso le ferite del sud del mondo, soprattutto negli ultimi quindici anni. Nel 1993, infatti, ubbidendo alle sue superiore, la religiosa, ormai 85nne, lascia l'Egitto e si trasferisce in Provenza. La sua battaglia per la solidarietà cambia nuovamente strategia: pubblica numerosi libri, partecipa ad incontri e conferenze in tutti i continenti, diventa un volto noto della televisione e una voce autorevole del dibattito pubblico francese e non solo. "Come è possibile – continuava a chiedere all'Occidente – dirsi cristiani e mettersi a posto la coscienza andando a messa la domenica, davanti ai problemi del Terzo mondo?" E ancora: "A un politico chiedo il coraggio di avere come slogan 'Morte alla povertà'". Il suo linguaggio schietto e semplice riesce a raggiungere molti cuori, anche ai vertici della politica, e ASMAE, l'associazione a lei intitolata, nata nel 1980, riceve il sostegno necessario a espandersi in otto Paesi, dove oggi si occupa di oltre 70 mila bambini. Riconoscimenti e premi, intanto, si moltiplicano, e per due anni di seguito un sondaggio proclama Emmanuelle la donna più amata del Paese.

A oltre sessant'anni dall'inizio della sua avventura, tuttavia, i primi destinatari del messaggio di Emmanuelle sono sempre gli stessi: i giovani. È in loro che "la grande vecchia" ripone le speranze più profonde. E a loro, la generazione "zaino in spalla", pronta a partire e a mettersi in gioco, "generazione migliore di tante che l'hanno preceduta", suor coraggio chiede: "andate in Africa, almeno una volta!". "Donna di cuore e di azione", come l'ha definita l'arcivescovo di Parigi, ma soprattutto donna di fede, Emmanuelle ha chiuso gli occhi, sicura che in tanti avrebbero accolto il suo appello e portato avanti la sua battaglia per e con i poveri. Perché , disse un giorno, "l'amore è più forte della morte e porta in sé un seme di eternità".

Silvia Gusmano

Dopo due anni Fede e Luce ha un nuovo coordinatore internazionale. Enza, la responsabile italiana, ci racconta come è andata.

Tanti volti, tante lingue… un solo cuore

Vi scrivo a una settimana dal rientro dall'Assemblea straordinaria di Fede e Luce, che si è tenuta a Lourdes, alla quale abbiamo partecipato io e don Marco per rappresentare l'Italia e Lucia come membro del gruppo di lavoro e come coordinatrice di zona.

Il tempo ha mitigato l'esperienza, anch'essa straordinaria, che ho vissuto, ma non ha mitigato quanto ho visto e toccato con mano… e con cuore! E' stata un'esperienza di Pentecoste. Sì. Tante le lingue parlate, tanti i visi dai caratteri diversi: giapponesi, africani del Madagascar, del Congo, del Ruanda…, americani del Canada, degli Stati Uniti…; Lettonia, Belgio, Nuova Zelanda, Australia…più di 80 i paesi rappresentati . Ma tutti all'unisono. Un cuor solo e un'anima sola nel credere all'esperienza di Fede e Luce, ai piccoli che ci "salvano" la vita, che ci danno gioia e letizia, che ci spingono a danzare la vita in una cultura che oggi, spesso, ci parla di morte.

Ho visto amici che danno tutte le loro energie, genitori che vivono nel credo di Fede e Luce, sacerdoti e diaconi che hanno capito la rivelazione del Vangelo. Persone che non si risparmiano, che volano da un continente all'altro, che nonostante il lavoro o la famiglia "sacrificano" tutti gli spazi possibili dell'impegno per il nostro Movimento.

Era delicato il momento. Non abbiamo avuto per due anni il coordinatore internazionale. Ciò ha portato a una riflessione. Lavoro su lavoro, ricerca, domande di senso sulla nostra *identità* e sulla *missione* hanno condotto ad un ripensamento anche della struttura del Movimento, delle Costituzioni. Così è venuta fuori una proposta: snellire i "livelli", guardare ai bisogni dei territori, sostenere i paesi più piccoli, concentrare le energie sulle comunità, migliorare l'accompagnamento.

Abbiamo esternato preoccupazioni e perplessità e, quindi, approvato le nuove Costituzioni che non vedono più i sei "livelli" di struttura: comunità - regione – paese – zona – continente – internazionale. Ma soltanto tre: comunità – provincia – internazionale.

Resta comunque l'accompagnamento alle regioni con i vice coordinatori di pro-

vincia e alle province con i vice coordinatori internazionali. Le comunità saranno maggiormente rappresentate a livello di provincia e dell'internazionale.

Abbiamo nella gioia e nell'armonia, eletto il nuovo coordinatore internazionale: Ghislain du Chéné (francese)…un papà Il papà di Julie (con sindrome di down), marito di Isabelle una grande e dolce mamma.

Alla fine del discernimento mi sono seduta fuori, nel bordo di una vallata della Citè S. Pierre, dove alloggiavamo, ed ho visto una dolce pioggia di foglie. Foglie che, leggiadre, scendevano giù dondolando per la brezza leggera. Mi è sembrata una danza. La danza della vita che lasciava andare il vecchio per dar vita al nuovo. Vecchio

che non è inutile ma che si trasforma come humus per dare energia alle radici e permettere che il nuovo cresca…fiorisca. E' stato per me un momento incantato.

Quanto amore ho visto, quanta dedizione, quanta festa, quante danze di ogni luogo che coinvolgevano tutti. Non è stata la prima esperienza a livello internazionale per me, ma questa volta ho sentito che eravamo tutti insieme, persone dello staff, assistenti, traduttori, coordinatori, corrispondenti…tutti insieme come un corpo solo, come un'unica comunità.

"Il mondo, la Chiesa ha bisogno di voi" è stato il messaggio di un padre gesuita che ha tenuto una relazione su Identità e Missione in generale.

I NUOVI INCARICHI DI FEDE E LUCE INTERNAZIONALE

Coordinatore internazionale: **Ghislain Du Chénè** (francese)
Presidente internazionale: **Henri Maior** (canadese)
Vice presidente: **Roland** (libanese)
Tesoriere internazionale: **Louis De Vogué** che insieme ad **Henry** e **Philipe De La Chapelle** (segretario internazionale) in questi due ultimi anni ha retto il movimento a livello amministrativo.
Due figure di "membri qualificati" che faranno parte a pieno titolo del consiglio di amministrazione: **Claude** e **Denise** (una coppia di amici canadesi) e **Yves Bertin** un giovane amico di 36 anni del Ruanda.
Corinne resta come segretaria del Movimento affiancata dalla giovane **Celine**

Marie Hélène, mamma per tutti noi, dolce e forte: *"le nostre comunità di vita…"*.

Jean al ritorno da Calcutta: *"Le comunità, luoghi dove celebrare l'amore…"*.

E noi? Noi come Italia? Cosa si prevede? La proposta è semplice: le tre province ma…con una novità! L'Italia del nord, non sappiamo ancora, si potrebbe affiancare alla Svizzera; per l'Italia del centro c'è la proposta di affiancarsi a Grecia e Cipro e l'Italia del sud potrebbe seguire la Palestina con tre (!) comunità in periodo di prova.

Sarebbe veramente bello aprire i confini! Di tutto questo discuteremo al prossimo Consiglio Nazionale del 5-6-7-8 Dicembre. A livello nazionale potremmo prevedere un Consiglio di amministrazione (proprio come l'Internazionale) per il "governo" del Movimento.

Cosa dirvi. Questa assemblea è stata benedetta come benedetto è il nostro Movimento, come benedetti siamo noi nei ruoli diversi che viviamo. E' ancora tempo di vita nuova…che meraviglia! Ancora una volta i nostri battelli sono chiamati ad andare al largo.

A prestissimo!

Enza

N.B. nel sito *www.foietlumiere.org* trovate tante altre foto dell'Assemblea!

....	....	....	....
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.

LIBRI

Cicely Saunders

VEGLIATE CON ME
Hospice: un'ispirazione per la cura della vita

EDB 2008 pag. 103

"Recarsi a trovare un amico o un parente malato, qualche volta molto gravemente e in qualche caso negli ultimi giorni della sua vita, è un gesto che è capitato di compiere a tutti, almeno una volta. Ci si può trovare a farlo quando una persona cara giace in un letto d'ospedale. A tutti piacerebbe che questo luogo fosse meno vecchio e cadente…".

Da alcuni anni in Europa e in Italia la risposta ci viene da un nuovo tipo di struttura: gli hospice. Cicely Saunders, considerata la fondatrice dell'hospice movement, ci aiuta con i suoi brevi scritti raccolti in questo libro, a capire di cosa si tratta. L'hospice (ce ne sono attualmente più di 100) non è solo un luogo di cura per malati cronici o terminali, ma è anche una filosofia di cura che va dall'accoglienza all'accompagnamento, della terapia del dolore all'accettazione del passaggio all'altra riva.

Ognuno vi potrà leggere le pagine di cui ha bisogno e che più lo interessano.

M.B.

Clara Lejeune

LA VITA È UNA SFIDA

Ed.Cantagalli 2008 pg.163

Jérome Lejeune è il genetista francese che ha scoperto alla fine degli anni Cinquanta la trisomia 21. Professore universitario nella cattedra di Genetica fondamentale a Parigi a soli 38 anni, è nominato esperto francese sulle radiazioni atomiche presso le Nazioni Unite, scelto dal presidente Pompidou per far parte dell'assemblea dei Sapienti, membro e poi presidente della Pontificia Accademia delle Scienze nel 1974, messaggero di Papa Giovanni Paolo II in molti paesi del mondo. E' automatico immaginarselo chino su un microscopio, con camice bianco, tra le quattro pareti di un laboratorio.

Ma Jérome Lejeune, venuto a mancare nell'aprile del 1994, è stato un giovane ragazzo animato dal desiderio di aiutare "i piccoli", è stato uno sposo, un padre, un amico, un cristiano.

E' stato le vacanze con figli e moglie in Danimarca, con tre giorni di viaggio al volante della "4CV" e l'odore dei pannolini che faceva desistere il doganiere più scrupoloso. E' stato la preghiera serale con i suoi figli prima di andare a dormire. E' stato un nonno che spiega al nipotino la storia di Pollicino (come lui chiama l'embrione umano) con le medesime parole che usa con presidenti e regnanti nelle sue missioni in giro per il mondo contro l'aborto. E' stato la casa sempre aperta agli ospiti dell'ultima ora. E'stato la gentilezza di un medico che accompagna i genitori nell'accoglienza di un figlio speciale. E' stato la regola che a casa il telefono può squillare anche di notte perchè "quando un genitore è preoccupato per la sorte del suo bambino malato non abbiamo il diritto di farlo aspettare". E' stato le lettere che

LIBRI

scriveva alla moglie e la stanchezza della separazione tra loro nelle estati solitarie che lui passava in laboratorio mentre lei e i figli erano al mare. E' stato l'aperitivo a casa con gli amici dopo la Messa domenicale. E' stato la mano nella mano di suo papà mentre moriva.

E' stato l'incontro in Russia con Breznev, il pranzo con l'amico Giovanni Paolo II un'ora prima dell'attentato dell'81. Ma è stato anche il bersaglio di coloro che combattevano le sue idee, è stato la pazienza quando ad una conferenza gli tirano addosso fegato di bue crudo, è stato il dispiacere per la soppressione dei fondi per la sua ricerca, l'accettazione di amici che lo abbandonano, la sopportazione della messa al bando dalla società per la scomodità delle sue parole. Ed è stato anche il suo destino di "appestato" che ha fatto parte dell'infanzia dei figli, che a dodici anni mentre vanno in bicicletta leggono sul muro scritte nere di insulti contro il papà.

E'stato il sorprendersi a sdraiarsi col corpo a terra in una chiesetta della Terra Santa per un profondo senso di gratitudine verso Dio espresso in questo gesto goffo che lo fa sorridere di se stesso.

Tutto questo ce lo racconta sua figlia, Clara Lejeune, in questo testo diffuso in Italia grazie al contributo del Movimento per la Vita. Clara è una testimone discreta e appassionata della vita di un uomo, suo padre, che ha provato a vivere come riteneva meglio. Ed è stato felice. Chissà, potremmo trarre spunti per noi stessi.

M.C.V.

Bruno Kullmann

PIÙ FORTE DELLA MALATTIA

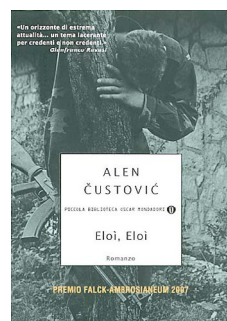
Ed. Ancora 2008 pag. 96

"A ventiquattro anni mi è stata diagnosticata la distrofia muscolare. Fu un tremendo pugno allo stomaco, ma non mi scoraggiai. La mia vita doveva continuare comunque."

Bruno si è formato all'Agesci; lavora come infermiere professionale, è appassionato di musica; è pieno di forza e di determinazione.

In questo libro autobiografico, racconta in modo diretto, senza commiserarsi, come ha saputo affrontare e superare i mille problemi legati alla vita quotidiana, dovuti ad una malattia che gli fa perdere poco per volta le forze fisiche e morali. *"Non sono un vincente, però non posso considerarmi battuto".*

Lo consigliamo vivamente ai nostri lettori, giovani e non, perché è una storia vera e per questo può infondere coraggio e speranza a chi li ha perduti per strada.

M.B.

Alen Custovic

ELOÌ, ELOÌ

Ed. Mondatori pag.307

Come dicono le due invocazioni del titolo – il grido di Gesù sulla croce - il libro è percorso dalla sofferenza che abita i due protagonisti del romanzo: Emir, un bosniaco musulmano in fuga verso l'Italia, che la guerra ha privato degli affetti più cari; e Armando, un ex sacerdote costretto

su una sedia a rotelle dopo un brutto incidente.

Fra i due, quasi per caso, inizia un'amicizia che li lega appassionatamente e li aiuta a non cadere nella disperazione ma a rivolgere i loro sguardi nella promessa del perdono e della riconciliazione.

È un libro forte, a volte spietato nelle descrizioni degli orrori della guerra che il giovane autore (nato a Mostar nel 1981) ha vissuto da ragazzo. Questa sua opera prima presenta - come dice Gianfranco Ravasi in una frase di copertina - *"un orizzonte di estrema attualità…un tema lacerante per credenti e non credenti"*.

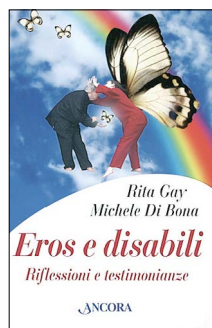
M.B.

Karin Melberg Schweir, Dave Hingsburger

SESSUALITÀ
Come viverla con la propria disabilità

Ed. Armando 2007 pg. 233

Il tema della sessualità delle persone disabili cognitive è spesso carico di etichette e stereotipi e non è facile trovare la chiave giusta per poterne parlare. Si possono trovare numerosi libri a riguardo e questo che presentiamo, in particolare, è ricco di testimonianze e consigli per genitori che vogliono prendere coscienza che il proprio figlio o figlia disabile deve essere informato e educato per la costruzione della sua identità, in tutte le sue espressioni, e per essere socialmente accettato.
Vuole essere una guida per chi avendo figli piccoli deve cominciare ad incidere positivamente sulla costruzione dell'autostima del figlio, che lo aiuterà a diventare, qualunque sia l'entità del suo handicap, una persona che si sente amata e per questo capace di avere un buon rapporto con sé stessa e con gli altri.
Ma è anche una guida per chi, nei confronti di figli ormai adulti, non si è mai posto il problema della loro educazione alla sessualità. Gli autori sostengono che non è mai troppo tardi per cominciare e illustrano com'è sempre possibile adottare comportamenti idonei per aiutare il proprio figlio.
Uno dei due autori è genitore di un ragazzo con Sindrome di Down, quindi alcune delle prospettive e dei riferimenti vengono dall'esperienza diretta.

L. N.

Rita Gay, Michele Di Bona

EROS E DISABILI
Riflessioni e testimonianze

Ed. Ancora 2007 pg. 110

Pacate, sentite, fondate considerazioni su un argomento facilmente rimosso o quanto meno affrontato con disagio: eros e disabilità. Gli autori trattano con uno sguardo consapevole le difficoltà che vivono molti disabili e molte famiglie non nascondendone gli aspetti più conflittuali. Chi scrive propone, oltre alle proprie riflessioni, i contributi di professionisti affiancati dalle testimonianze di persone disabili e di alcuni accompagnatori.

Importante per chi, disabile fisico, voglia cambiare prospettiva rispetto ad una ricerca, a volte disperata, di una relazione d'amore. Ma anche per i genitori di figli disabili (e non solo per loro) che non vogliano trovarsi impreparati di fronte allo sviluppo della dimensione affettiva e sessuale di una figlio

LIBRI

o di una figlia. Uno sviluppo che andrebbe affrontato con lungimiranza fin dall'infanzia per garantire la realizzazione vera e piena di ogni vita al di là delle ferite che porta. Utile anche per gli operatori che affrontano il tema della presa in carico *globale* dei disabili che accompagnano.

Cristina Tersigni

Gianni e Antonella Astreri, Pierluigi Diano

GLI ERRORI DI MAMMA E PAPÀ
Guida pratica per non sbagliare più

Ed. Ancora 2008 pg. 266

Una guida pratica da leggere a piccole dosi, proprio con questo intento pensato dai suoi autori, non professionisti del settore educativo, ma pediatra lui e omeopata lei, dediti all'associazionismo per la famiglia e la vita: per invitare i genitori a riflettere su alcuni comportamenti messi in atto con i propri figli. Comportamenti a volte non percepiti come possibili errori educativi. Sfido un qualsiasi genitore a non rivedersi, leggendo il libro, in alcune delle situazioni descritte. Potrà capitare di non condividere le indicazioni date dagli autori. Credo però che la cosa importante sia quella di non lasciarsi solo scoraggiare per gli errori fatti e di non trincerarsi dietro illusorie sicurezze. Ma di imparare a porsi le domande giuste di fronte alle tante scelte che ci troviamo a fare durante la giornata con i nostri figli, consapevoli del nostro ruolo e della nostra responsabilità di adulti di riferimento.

C. T.

Sophie Chevillard Lutz

LA FORZA DI UNA VITA FRAGILE
Storia di una bambina che non doveva nascere
Prefazione di Jean Vanier

Ed. Lindau 2008 pg. 120

Questo libro è un tesoro. Sgorgato dal cuore, dall'intelligenza e dalla fede di Sophie Lutz, mamma di Philippine, una bambina plurihandicappata. Già prima della nascita, le è stata diagnosticata una grave malformazione celebrale che avrebbe provocato la sua morte alla nascita. L'interruzione di gravidanza viene proposta ai genitori che decidono di seguire la bambina fino a dove arriverà. Philippine ha ora 7 anni.

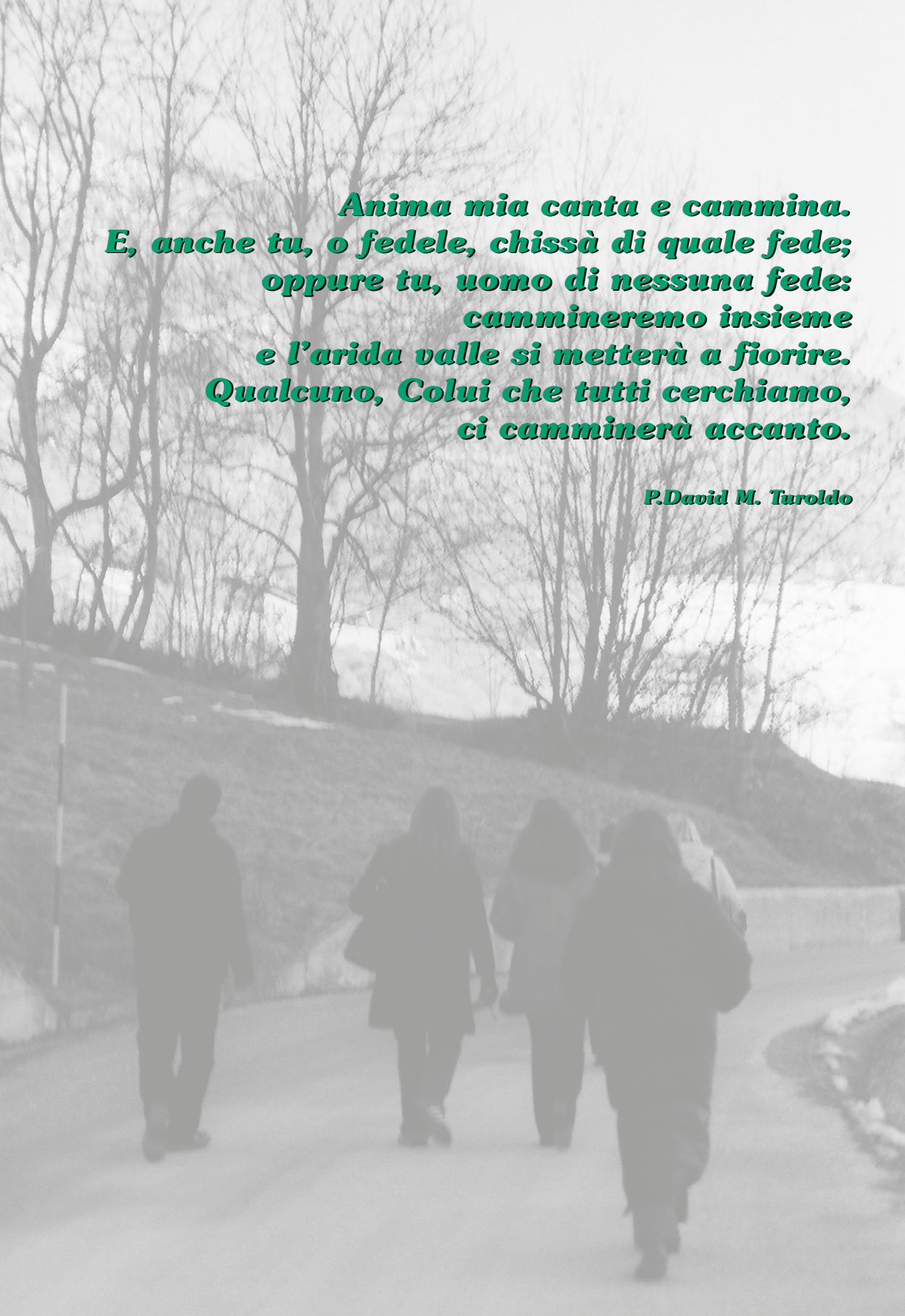
Questo racconto, emozionante, spoglio, ci fa partecipi del mistero di questa bambina e della vita dei suoi genitori: le molteplici sfide e difficoltà quotidiane, il sostegno continuo della famiglia allargata, la competenza e la delicatezza del corpo medico, il dono inesprimibile dei sacramenti ricevuti da Philippine.

Non si potrà iniziare questo libro senza rimanere profondamente colpiti e leggerlo fino alla fine.

M. H. Mathieu

Segnalateci libri interessanti

I fraticelli

La chiesa era semivuota in quella domenica afosa di fine agosto: alta percentuale di signore di mezza età che agitavano ventagli, qualche bambino trascinato dai nonni, solo qualche coppia di giovanissimi fidanzati

Di età avanzata anche l'organista, il direttore del coro, l'addetto alla raccolta delle offerte. Che fatica andare a messa qualche volta… così tra estranei , sola in mezzo a persone sconosciute, e con quel caldo non riuscivo a concentrarmi… Uscì il celebrante affiancato dai due diaconi tutti e tre in bianco candido e verde smeraldo, eleganti e refrigeranti. Complimenti, con quel caldo… e dietro a loro due chierichetti tredicenni, smilzi e bruni, in tunica bianca lunga fino ai piedi a collo alto, manicone larghe, mani giunte e ciuffo ravviato. Un miracolo: due perfetti giovanissimi fraticelli prima della tonsura.

Continuavo a guardare: tra l'altro avevo dimenticato gli occhiali, non potevo che ascoltare le letture e seguire il rito con lo sguardo. I due chierichetti soprattutto mi incantavano. Seduti composti a fianco degli officianti durante le letture, ai lati del diacono durante la proclamazione del Vangelo, di nuovo seduti di lato all'altare mentre il parroco teneva l'omelia. Non voglio dire che fossero due statue: certo ogni tanto scattavano una grattatina al naso, una gomitata al compagno, uno scuotimento di ciuffo…ma era cosa di un secondo, poi di nuovo erano perfetti.

Con il trascorrere dei minuti qualcosa di diverso ravvivò la mia curiosità. Uno dei due fraticelli mosse le mani con forza in un modo che mi era famigliare, poi girò la testa con uno scatto improvviso, allungò e ripiegò le braccia senza uno scopo preciso. Allora notai il suo sguardo fisso e attento sull'altro chierichetto, vidi che i suoi gesti seguivano dopo una frazione di secondo quelli del compagno. Poi scorsi il suo sorriso luminoso mentre porgeva la patena all'officiante, la concentrazione entusiasta con cui, a tempo con il compagno, scuoteva il campanello alla Consacrazione…e non ebbi più alcun dubbio. Sì, anche se non lo conoscevo personalmente, era senz'altro uno dei nostri giovani amici, un Fedelucino come dicono a Roma, insomma un ragazzino che mi dava una splendida lezione su come si può partecipare alla messa con tutta l'anima anche in una afosa domenica di agosto.

Pennablù

Anima mia canta e cammina.
E, anche tu, o fedele, chissà di quale fede;
oppure tu, uomo di nessuna fede:
cammineremo insieme
e l'arida valle si metterà a fiorire.
Qualcuno, Colui che tutti cerchiamo,
ci camminerà accanto.
P.David M. Turoldo